

## Adresses utiles

### ■ AFM – Service régional Aquitaine

Directeur : Françoise COHEN – Secrétaire : Evelyne GIL  
12, avenue Neil Armstrong – Parc d'activités Kennedy III – 33700 Mérignac  
Tél. 05 57 92 39 50 – Fax : 05 57 92 39 60 – [aquitaine@afm.genethon.fr](mailto:aquitaine@afm.genethon.fr)

### ■ AFM – Service régional Poitou-Charentes

Directeur : Bernadette BERTHOLET  
27 rue Henri Sellier – 79000 NIORT  
Tél. 05 49 73 63 50 – Fax : 05 49 73 42 13 – [poitoucharentes@afm.genethon.fr](mailto:poitoucharentes@afm.genethon.fr)

Des délégations sont présentes dans les départements.

## Pour en savoir plus :

- [www.afm-france.org](http://www.afm-france.org) - [www.orpha.net](http://www.orpha.net)
- [www.chu-bordeaux.fr](http://www.chu-bordeaux.fr)

## NOS COORDONNÉES

### Hôpital Pellegrin

Place Amélie Raba-Léon – 33000 Bordeaux

#### ADULTES

Sylvie ESTRADE

Bâtiment Tripode

Tél. 05 57 82 13 80 – Fax : 05 57 82 13 81

#### ENFANTS

Carole LE-BOZEC

Hôpital des Enfants

Tél. 05 57 82 02 34 – Fax : 05 56 79 60 54

#### TRAMWAY :

**ligne A** > stations *Hôpital Pellegrin* ou *Saint-Augustin*

#### BUS :

**ligne 8** > arrêts *Pellegrin*, *Hôpital Pellegrin* ou *Bordeaux 2*

**ligne 11** > arrêt *Hôpital Pellegrin*

**ligne 41 (Citeis)** > arrêts *Jacquet*, *Pellegrin*, *Bordeaux 2* ou *Hôpital Pellegrin*

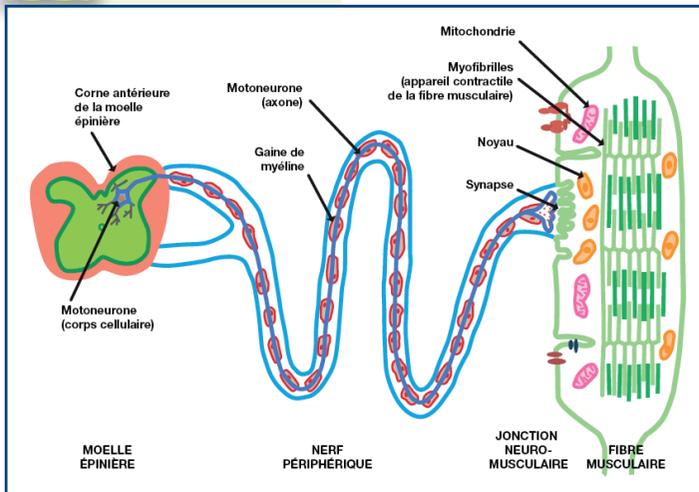
Pôle neurosciences cliniques  
Pôle neurosciences cliniques  
Pôle pédiatrie  
Pôle pédiatrie

## CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

adultes & enfants



## Qu'est-ce qu'une maladie neuromusculaire ?



Ce sont les pathologies du muscle ou de sa commande nerveuse. L'unité motrice (constituée du muscle, de la jonction nerf - muscle et du nerf) fonctionne mal et le muscle ne peut pas se contracter normalement.

## Combien de personnes sont atteintes ?

Les maladies neuromusculaires touchent **1 personne sur 2000** (soit environ 1500 malades en Aquitaine). Parmi les myopathies les plus fréquentes, on peut citer la maladie de Duchenne, la maladie de Steinert ou la myopathie facioscapulo-humérale. La neuropathie de Charcot-Marie-Tooth est la maladie neurologique héréditaire la plus fréquente.

## A quoi sont dues ces maladies ?

La plupart des maladies neuromusculaires sont d'origine génétique, d'autres d'origine inflammatoire ou endocrinienne.

Son objectif est d'allier les **compétences** pour :

- permettre de diagnostiquer les maladies grâce aux techniques les plus performantes,
- optimiser la prise en charge en favorisant la coordination des intervenants de proximité,
- accompagner et soutenir la personne malade et ses proches,
- organiser la surveillance et le dépistage des complications,
- informer et former les professionnels de santé,
- permettre l'accès aux thérapeutiques disponibles,
- développer et participer à la recherche clinique et thérapeutique,
- assurer un conseil génétique et l'accès au diagnostic prénatal.

**Il accueille les enfants, adultes ou familles concernés par les maladies neuromusculaires.**

Ce centre associe 3 CHU reconnus pour leur expertise :  
 CHU de Bordeaux,  
 CHU de Montpellier-Nîmes,  
 CHU de Toulouse.

## INTERVENANTS

**Dr Guilhem SOLÉ**

Médecin coordonateur - Neurologue

**Dr Frédéric VILLEGA**

Ventilation des enfants

**Dr Claire DELLECI**

Médecine physique et réadaptation

**Dr Brigitte DELEPLANQUE**

Médecine physique et réadaptation Enfants

**Dr Caroline ESPIL-TARIS**

Neuropédiatre

**Pr Cyril GOIZET**

Neurogénéticien

**Dr Marie HUSSON**

Neuropédiatre

**Dr Jean PONTAILLER**

Chirurgien orthopédique pédiatrique

**Dr Fanny DUVAL**

**Dr Xavier FERRER**

Neurologue

**Deborah BLED**

Psychologue

**Nora ANTON**

**Violetta BLANES**

Kinésithérapeutes

**Bertrane CARRERE**

Assistante Sociale